

Over de complexiteit van euthanasie bij patiënten met dementie

Op vrijdag 20 januari 2006 hielp Dr. Marc Cosyns een patiënte met dementie sterven. Het was de eerste keer dat hij in overleg euthanasie wou toepassen bij iemand bij wie het volgens de wet niet kan.

De reden waarom Cosyns met dit feit naar buiten komt, situeert zich in de huidige discussie rond de uitbreiding van de euthanasiewet (voor kinderen en mensen met dementie of andere aangetaste hersenfuncties). Cosyns vindt dat de discussie dringend gevoerd moet worden tussen artsen en andere zorgverstrekkers en niet louter door de beleidsmakers met in hun kielzog de populaire media.

Cosyns is huisarts in een groepspraktijk en verbonden aan de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg van de Universiteit Gent, waar hij onder andere welzijnsethiek en stervensbegeleiding doceert. Hij coördineert een federaal onderzoek over levenseindebeslissingen in samenwerking met de vakgroep epidemiologie en maatschappelijke gezondheidszorg van de ULB. Eind maart wordt het rapport in het parlement voorgesteld.

Dr. Cosyns: "Uit de eerste resultaten blijkt dat veel collega-artsen zeggen dat alles boven hun hoofd wordt beslist en dat zij de wet dan maar moeten toepassen. Ook definities als palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding, stopzetten van levensverlengende therapie en natuurlijke dood worden zeer verschillend opgevat of zijn onbekend. Nu de uitbreiding van die wet op tafel ligt, moeten wij, artsen, het debat mee voeren."

Senatoren Jeannine Leduc (VLD) en Jacinta De Roeck (SPA) hebben het in hun voorstellen tot uitbreiding van de euthanasiewet over "hij die zich van zijn eigen persoonlijkheid niet meer bewust is." Cosyns vindt het meer dan goed, dat zij de euthanasiewet ruimer willen zien, dat mensen die zichzelf niet meer zijn door dementie of een andere aangetaste hersenfunctie kunnen zeggen: "Het hoeft niet meer." En dat moet mogelijk zijn door te mogen kiezen voor euthanasie. Alleen vreest hij dat Leducs omschrijving bij een groot aantal artsen voor vragen zal zorgen. "Wat betekent die omschrijving juist? Ze zullen er niet aan toe zijn. Ik begrijp dat je als arts een proces moet doormaken om met euthanasie om te gaan. Daarom vind ik het meer dan nodig dat we er over praten, niet doen alsof het probleem niet bestaat." Net als Prof. Wim Distelmans is Dr. Cosyns er niet over te spreken dat men als pa-



▲ Cosyns is al van in de jaren '80 gebeten door de stervensproblematiek. Omdat hij vindt dat iedereen die een beroep doet op zorgverleners een antwoord moeten kunnen krijgen. "verantwoorde solidaire autonomie", noemt hij het.

tiënt via de patiëntenrechtenwet wel kan afdwingen de therapie stop te zetten, geen voedsel of vocht meer tot zich te nemen. "Krankjorum", noemt hij het. "Iemand laten uithongeren mag wel, maar als arts je patiënt bijstaan, helpen om het stervensproces korter en draaglijker te maken, is nog steeds verboden." Hij ijvert voor transparantie bij alle vormen van stervensbegeleiding. "Als je voor een andere optie kiest dan euthanasie vind ik dat dit evenzeer de nodige transparantie vereist, in overleg alles grondig bespreken en neerschrijven. Nu moet dit alleen bij de keuze voor euthanasie en moet je jezelf vrijpleiten van misdaad door een omstandig rapport."

ken en zeggen: 'Is dat nu wat jij echt wilt, is dat de beste zorg die ik kan bieden: je helpen bij het sterven?', dan geeft me dat zelfs een goed gevoel achteraf." Maar hij geeft het toe, dat hij niet altijd even consequent is. In RVT's past hij zelf ook de wet op de patiëntenrechten toe: therapie stoppen en geen voedsel en vocht meer toedienen. "Dat wordt beslist met veel multidisciplinair overleg, het wordt stilaan algemeen aanvaard, maar het gebeurt buiten de patiënt om. Eerlijk waar: ik vind dat niet logisch en tracht het zoveel mogelijk te vermijden door vooraf het sterven bespreekbaar te maken." Bij de 87-jarige patiënte met dementie was deze in zijn ogen onlogische optie van uit-

roversieel? De vrouw vertoonde al lang dementieverschijnsel en verbale agressie, ook naar haar man toe. Ze is daarvoor meermaals opgenomen in het ziekenhuis. Daar stelden de artsen vasculaire dementie vast. Maar therapie zonder evidentie wilde ze niet. Ze huiverde bij de gedachte in het hospitaal te moeten blijven, een opname in een rusthuis in het kader van haar dementie wilde ze evenmin. Ze had schrik niet thuis te mogen sterven. Na die laatste ziekenhuisopname, ze werd ontslagen op 6 januari, kon ze ook niet meer stappen. De eerste week na haar ziekenhuisontslag hebben we nog alles geprobeerd: thuiszorg ingeschakeld - die mensen hebben trouwens schit-

arts. "Ik heb die avond een arts gecontacteerd van wie ik wist dat hij als Leif-arts wilde fungeren maar die avond nog komen was onmogelijk. Anders was het toen gebeurd. 'We hebben de trein gemist', zei haar echtgenoot achteraf. En of er nog een volgende zou komen, was niet in te schatten, dat besepte ik."

De volgende dag is de Leif-arts wel langs geweest maar de betrokken patiënte was volkomen verward, ze wist niet meer wat ze de vorige avond had gevraagd en ze wilde vooral nog een lang leven. Onmogelijk dus, om een gunstig advies te geven aan haar eerdere euthanasieverzoek. "We hebben toen afgesproken dat ik hem zou belten als er een helder moment was", zegt Cosyns, "en met de echtgenoot maakte ik de afspraak dat we haar de komende vrijdag hoe dan ook waardig zouden laten gaan."

Maar gevoelsmatig voelde Cosyns wel problemen. "Ik wilde voor mezelf weten of ik het zou kunnen als ze me op het moment zelf zou zeggen dat ze 'niet dood' wou. Haar reactie was echt onvoorspelbaar." Maar de patiënte vertrouwde haar arts volledig. "Ik gaf haar die maandagavond morfiepilletjes om goed te slapen - een vrij lichte dosis - maar ik deed het in de veronderstelling dat ze daardoor zou kunnen sterven, om te zien of ik dat kon..."

Hij had er geen slecht gevoel bij omdat "het haar wens was, ze wilde sterven als ze zichzelf niet meer was, en dat was ze jammer genoeg niet meer. Die nacht mijmerde ik in het gezelschap van Bachs aria 'Den Tod Niemand zwingen konnt', over 'de macht van de arts', een onderwerp dat ik in de les met de studenten zo dikwijls bespreek en heftige discussies kan uitlokken."

Tot grote geruststelling van de betrokken echtgenoot én van Dr. Cosyns was er op woensdag 18 januari toch nog een helder moment. "De Leif-arts heeft met haar gepraat, zijn Leif-functie waargemaakt, gehoord dat ze het echt wou. Hij heeft toen een gunstig advies neergeschreven."

Vrijdag 20 januari is de vrouw heengegaan. "Ze heeft zelf haar bekertje met barbituraten leeggedronken", zegt Cosyns, "en het ging vrij snel, na enkele minuten is ze ingeslapen en in alle rust en vrede heengegaan."

Wettelijk was voor Cosyns alles in orde: de euthanasievoorwaarden waren vervuld, de procedures volbracht met het gunstige advies van de tweede arts. Bovendien gaf ze die avond zelf aan te willen sterven. En: de vrouw had het bekertje zelf leeggedronken

"Ik heb er zelf altijd mee geworsteld en ben nog steeds van het principe dat je de wilsonbekwaamheid voor moet zijn."

De complexiteit der dingen

Hij beseft het wel, dat euthanasie bij mensen die wilsonbekwaam geworden zijn na hun verzoek, een complexe materie is. "Ik heb er zelf altijd mee geworsteld en ben nog steeds van het principe dat je die wilsonbekwaamheid voor moet zijn." Hij denkt hierbij aan Lily Boeykens, die koos voor euthanasie op een moment waarop ze wel nog helder was, nog geen andere persoon geworden door Alzheimer. "Tot voor kort heb ik zelf altijd voor die optie gekozen. Als ik iemand recht in de ogen kan kij-

hongerig dus niet aan de orde. "Die vrouw volgde ik al jaren en ze heeft altijd aangegeven dat ze bij eventuele dementie voor euthanasie opteerde. Heel overtuigd was ze, net als haar man trouwens. Ik vind het moreel niet verantwoord dat je iemand niet respectvol mag laten sterven als de patiënt leeft in omstandigheden die hij/zij niet wenst." (Lees ook pagina's 8 & 9.)

De eerste keer

Of hij zich lang heeft moeten bezinnen over deze controversiële euthanasieact? "Wat is lang? Wat is con-

terend werk geleverd -, iedereen heeft zijn uiterste best gedaan. Maar op momenten dat ze helder was, gaf ze aan te willen sterven." Zo ook op zondagavond 15 januari, ze had toen nog een uiterst helder moment. Toen zei ze nogmaals dat ze wat haar in dit leven nog te wachten stond, niet meer wilde. Cosyns heeft getwijfeld om op die dag euthanasie toe te passen. "Omdat ik ze toen recht in de ogen kon kijken, omdat het bij haar een zeldzaam moment van puur besef was." Anderzijds wilde hij de wetgeving volgen. En die vereiste een tweede

► dus gaat het strikt theoretisch over zelfdoding, “en dat is wettelijk niet strafbaar. Ook daar moet men duidelijkheid in brengen”, vindt Cosyns, “maar dat doe je niet door ‘hulp bij zelfdoding’ zo maar toe te voegen aan de euthanasiewet.”

En moest er in haar geval geen derde arts geraadpleegd worden?

“De vrouw was misschien fysiek niet terminaal maar psychisch was ze dat wel, in die mate zelfs dat zij zichzelf niet meer was. Daarom heb ik geen derde arts geraadpleegd, het had geen zin nog een maand te wachten.”

Het morele primeert

Cosyns is al van in de jaren '80 gebeten door de stervensproblematiek. Omdat hij vindt dat iedereen die een beroep doet op zorgverleners een antwoord moeten kunnen krijgen. “Verantwoorde solidaire autonomie”, noemt hij het. “Niet de solitaire autonomie zonder toetsing. Als een patiënt dat antwoord niet krijgt omdat bepaalde wetten dat tegenhouden terwijl het morele aspect wel ‘ja, we moeten een antwoord kunnen geven’ aangeeft, dan wil ik mij daar voor inzetten, er een openlijk debat over voeren. Het gaat tenslotte over patiënten, lijdende mensen waar we dagelijks mee om gaan.”

Jammer, vindt hij het dat het maatschappelijke klimaat nu pas bereid is daarover na te denken. “Het had al veel langer moeten gebeuren, nu valt het samen met de vergrijzing, het tekort aan zorg en zien velen het als een ‘opkuismethode’.” Zo ziet Cosyns het allerminst. Maar hij begrijpt wel dat oude mensen ‘klaar kunnen zijn met leven’, thuis willen sterven en een einde in een woon- en zorgcentrum niet als optie zien. “Als je een leven lang onafhankelijk bent geweest, autonoom hebt geleefd dan begrijp ik dat bepaalde mensen het niet meer zien zitten om op hun hoge leeftijd totaal zorgafhankelijk te moeten eindigen.”

Zelf vindt hij dementie geen minderwaardig leven. “Ik heb daar niet over te oordelen, maar als een patiënt het minderwaardig vindt dan is dat zo en wil ik die patiënt daarin volgen. Maar ik heb patiënten met dementie bij wie euthanasie nooit een optie was en die geef ik mét respect de blijvende nodige zorg.”

Aan het einde van ons gesprek heeft Cosyns het over thuisbevallingen. “Daarbij bespreek ik - net zoals bij een euthanasievraag - vooraf het volledige ‘scenario’ met de betrokkenen. Ook in welke omstandigheden een ziekenhuisopname noodzakelijk is. Als zij in die situatie toch een opname zouden weigeren, grijp ik als arts in als de situatie te risicovol blijkt.

Dan beslis ik ook voor de patiënt. In zo'n geval moet je het doen, zouden ze het je zeer kwalijk kunnen nemen als je toch de patiënte volgt. Maar als je als arts in complexe situaties, zoals bij de patiënte met dementie, de beslissing neemt, zien bepaalde men-

sen het als een misdaad.” Misdadewetten horen volgens Cosyns niet thuis in de stervensbegeleiding. “Daarom moet de euthanasiewet en ook de wet betreffende palliatieve zorg overgeheveld worden naar de patiëntenrechtenwet.” Daar horen ze

volgens hem thuis. In afwachting stelt Cosyns een gedoogbeleid voor “waarin alle vormen van stervensbegeleiding mogelijk zijn met een transparante registratie en evaluatie.” De Orde van Geneesheren zou hier een belangrijke rol kunnen vervullen en

haar deontologisch-ethische taak waarmaken, vindt hij. “De orde heeft alvast een goede start genomen in het samen behandelen van de drie wetten in haar advies van 2002,” besluit Cosyns.

■ *Jobanna Vlamincx*